SÍNDROME DE DOWN: A RELAÇÃO FAMÍLIA/ESCOLA DIANTE DA INCLUSÃO ESCOLAR

ANDRÉA MARIA BRANDÃO MENDES

RESUMO

O presente trabalho tem como finalidade analisar a importância da educação especial para a formação e desenvolvimento de crianças com síndrome de Down, bem como sua inclusão escolar e a relação família/escola. Existem inúmeros motivos para que uma criança com a síndrome tenha a oportunidade de de frequentar uma escola comum, visto que cada vez mais estudos comprovam a sua capacidade e um aumento de seu potencial ao serem incluídos com sucesso. Infelizmente, muitos professores acreditam que a inclusão de alunos com Síndrome de Down em suas classes é preocupante e ficam receosos a princípio. No entanto, a experiência revela que a maioria dos professores possui as ferramentas necessárias para compreender as necessidades específicas destas crianças e são capazes de ensiná-los de modo efetivo e com sensibilidade. Neste sentido, este trabalho apresenta informações acerca do perfil de aprendizado de uma criança Down e boas práticas para sua educação no Ensino Fundamental, em direção a uma inclusão bem-sucedida. É preciso salientar o papel da família para as aquisições e destacar que, em toda bibliografia consultada, é mencionada a importância dela nos processos de construção da linguagem. A partir da pesquisa bibliográfica foi possível compor um quadro visível das questões que conduzem ao processo de inclusão da criança Down na escola, inclusive levando a conhecer detalhadamente o caminho percorrido por ela e por todos aqueles que participam dessa incansável batalha rumo a vitória.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Alfabetização; Ensino Fundamental; Família.

ABSTRACT

DOWN SYNDROME: THE FAMILY/SCHOOL RELATIONSHIP IN THE SCHOOL INCLUSION

This work aims to analyze the importance of special education for the formation and development of children with Down syndrome, as well as their school inclusion and the family/school relationship. There are countless reasons for a child with the syndrome to have the opportunity to attend a regular school, as more and more studies prove their capacity and an increase in their potential when they are successfully included. Unfortunately, many teachers believe that the inclusion of students with Down Syndrome in their classrooms is worrisome and are apprehensive at first. However, experience shows that most teachers have the necessary tools to understand the specific needs of these children and can teach them effectively and sensitively. In this sense, this work presents information about the learning profile of a Down child and good practices for their education in Elementary School, towards a successful inclusion. It is necessary to emphasize the role of the family in acquisitions and to highlight that, in all consulted bibliography, the importance of family in the processes of language construction is mentioned. From the bibliographical research, it was possible to compose a visible picture of the questions that lead to the process of inclusion of Down children in school, including leading to a detailed understanding of the path taken by them and by all those who participate in this tireless battle towards victory.

Keywords: Down Syndrome; Literacy; Elementary Education; Family.

Introdução

A existência de mitos, de preconceitos construídos ao longo da história e a precariedade de informações ou conhecimentos referentes às potencialidades das pessoas com síndrome de Down, constituem fatores que dificultam sua participação na sociedade (SAAD, 2003). Nesse sentido, ainda hoje encontramos algumas distorções sobre o conceito de Down, que é comumente confundido com deficiente mental (SIQUEIRA, 2000). Entretanto, com uma maior conscientização sobre o tema, agora já se sabe que tal síndrome está relacionada a uma alteração genética e que seus portadores, apesar de apresentarem algumas dificuldades e limitações, podem ter uma vida normal e realizar atividades cotidianas do mesmo modo que qualquer outro indivíduo.

Segundo Augusto (2012), com estimulações adequadas, isto é, com um atendimento especializado, a criança Down pode se desenvolver e realizar atividades diárias e até mesmo obter formação profissional e, na perspectiva evolutiva, a linguagem e as atividades como leitura e escrita podem ser desenvolvidas por meio das experiências da própria criança. Schwartzan (2000, p. 34) afirma que "frequentar a escola permitirá à criança especial adquirir, progressivamente, conhecimentos cada vez mais complexos que serão exigidos da sociedade e cujas bases são indispensáveis para a formação de qualquer indivíduo".

Entretanto, segundo Silva (2012), a falta de atendimento especial, sobretudo na Educação Infantil, aliada à carência de recursos e equipe qualificada, ao ambiente físico

inadequado, à ausência de novas propostas de ensino, a não continuidade de planejamento e ações, e à desigualdade de recursos e oportunidades, vêm dificultando o acesso de muitas crianças com necessidades especiais ao ensino especializado.

Assim sendo, o presente trabalho tem como objetivo abordar justamente a questão da educação da criança Down, bem como sua relação com a família e a escola. Propõe-se um conhecimento mais profundo sobre as crianças Down e suas habilidades e limitações, acreditando ser de grande valia para familiares e profissionais da área de Educação, que poderão estimular a criança de forma apropriada, possibilitando-lhe um amplo desenvolvimento. Também se almeja rever o papel do educador, que também precisa incorporar a criança Down na comunidade e trabalhar sua aceitação social e até mesmo a inserção no mercado de trabalho.

Deseja-se ainda enfatizar a importância da família no desenvolvimento da criança.

Conceituando a Síndrome de Down

A Síndrome de Down foi descrita em 1866 por John Langdon Down. Ela é caracterizada por uma alteração genética que afeta o desenvolvimento do indivíduo, determinando algumas características físicas e cognitivas. A maioria das pessoas com Síndrome de Down apresenta a denominada trissomia 21 simples, isto significa que um cromossomo extra está presente em todas as células do organismo devido a um erro na separação dos cromossomos 21 em uma das células dos pais.

O diagnóstico da Síndrome de Down se realiza mediante o estudo cromossômico (cariótipo), através do qual se detecta a presença de um cromossomo 21 a mais. Esse tipo de análise foi utilizado pela primeira vez em 1958 por Jerome Lejeune. Não se conhece com precisão os mecanismos da disfunção que causa a Síndrome de Down, mas está demonstrado cientificamente que acontece igualmente em qualquer etnia, sem nenhuma relação com o nível cultural, social, ambiental, econômico ou qualquer outro fator externo.

Embora as alterações cromossômicas da Síndrome de Down sejam comuns a todas as pessoas, nem todas apresentam as mesmas características, nem os mesmos traços físicos, tampouco as malformações. A única característica comum a todas as pessoas é o déficit intelectual. Não existem graus de Síndrome de Down; a variação das características e personalidades entre uma pessoa e outra é a mesma que existe entre as pessoas que não tem Síndrome de Down.

A intervenção médica pode acontecer com a finalidade principal de prevenção dos problemas de saúde que podem aparecer com maior frequência na Síndrome de Down, sendo assim, ela não é uma doença e sim uma alteração genética, que pode gerar problemas médicos associados. Deve-se olhar as pessoas com essa síndrome em sua singularidade, para que possa ter um pleno desenvolvimento enquanto sujeito.

Aspectos da criança com Síndrome de Down

Conforme Costa (2011), a trissomia 21, causadora da Síndrome de Down, afeta numerosas áreas do desenvolvimento físico. As alterações produzem muitos efeitos sobre o crescimento e a saúde dessas crianças. O efeito mais sério em todas as crianças afetadas é a alteração do desenvolvimento cerebral, além da existência de problemas no desenvolvimento do coração. Nesse sentido, mais de 40% das crianças apresenta problemas cardíacos no momento do nascimento ou logo em seguida (SMITH & WILSON, 1996). Entretanto, existem muitas alterações que não afetam a saúde das crianças e servem apenas para diagnosticar a Síndrome de Down.

Todas as crianças com esta síndrome possuem certas similaridades físicas, como afirmam Smith e Wilson (1996). O tono muscular apresenta hipotonia, o que não constitui um problema sério podendo desaparecer no decorrer dos anos. Além disso, a parte posterior da cabeça parece menos proeminente e a cabeça é menor, assim como o nariz, já a face, vista de perfil, parece achatada, os olhos têm uma linha ascendente e oblíqua, as orelhas são pequenas e levemente presas nos lóbulos, a boca é pequena e, por isso e pela falta de tônus muscular, a língua muitas vezes fica para fora, e os dentes são pequenos e com formas anômalas. As crianças com Síndrome de Down têm menos cáries do que aquelas sem a síndrome, mas, devido à inflamação na gengiva, perdem os dentes muito cedo. A fala acontece tardiamente e resulta numa dificuldade de articulação, mas nesses casos de dificuldade de pronúncia e desenvolvimento da linguagem, terapias específicas podem ter êxito.

Smith e Wilson (1996) ainda afirmam que as crianças com Síndrome de Down apresentam quase sempre estaturas menores do que as crianças sem a síndrome. Nesse sentido Costa (2011) diz que, ao nascer, elas possuem as mesmas medidas das crianças consideradas normais. Até os 4 anos, seu crescimento não difere muito dessas, porém, a partir dessa idade há uma diminuição no crescimento. Crianças com 15 anos têm altura de uma criança de 8 a 9 anos. Na idade adulta, os homens medem, em média, 1,52m e as mulheres 1,40m. O peso também pode apresentar alterações, podendo existir obesidade na segunda infância e na adolescência.

Segundo Costa (2011), com relação

à saúde geral na infância, de 20 a 40% dessas crianças não sobrevivem nos primeiros meses ou anos. Nota-se uma propensão à infecção nos olhos, ouvidos, aparelho respiratório. Na adolescência, o desenvolvimento sexual pode ser tardio e incompleto, sendo poucas as pessoas com Síndrome de Down que se casam. Além disso, poucas mulheres com Síndrome de Down deram à luz, e, destes casos, cerca de 50% dos filhos tiveram Síndrome de Down. Por fim, os adultos com esta Síndrome parecem envelhecer mais rápido. O processo de envelhecimento se manifesta em primeiro lugar na pele e depois na mucosa bucal, o que pode ocasionar perda prematura dos dentes. As infecções respiratórias e as enfermidades pulmonares podem gerar graves problemas nos adultos, sendo causas potenciais de mortes.

A Família e a Educação

Segundo Dias (2000), a família deve ser orientada e motivada a colaborar e participar do programa educacional, promovendo desta forma uma interação maior com a criança e incentivando a prática de tudo que a criança assimila. De acordo com Gundersen (2006, p. 28), "A qualidade da estimulação no lar e a interação dos pais com a criança se associam ao desenvolvimento e aprendizagem de crianças com deficiência intelectual". Dessa forma, é fundamental o aconselhamento à família, que deve considerar, sobretudo, a natureza da informação e a maneira como a pessoa é informada, com o propósito de orientá-la quanto à natureza intelectual, emocional e comportamental (DIAS, 2000).

Os pais e familiares do indivíduo com esta síndrome necessitam de informações sobre a natureza e extensão da excepcionalidade; quanto aos recursos e serviços existentes para a assistência, tratamento e educação, e quanto ao futuro que se reserva as crianças com deficiência (GUNDERSEN, 2006). No entanto, a informação puramente intelectual é notoriamente insuficiente, pois o sentimento das pessoas tem mais peso que os seus intelectos. Portanto, auxiliar os familiares requer prestar informações adequadas que permitam aliviar a ansiedade e diminuir as dúvidas (GUNDERSEN, 2006).

Ainda segundo Gundersen:

O objetivo principal é ajudar pessoas a lidar mais adequadamente com os problemas decorrentes das deficiências e no aconselhamento alguns pontos são importantes: ouvir as dúvidas e questionamentos, utilizar termos mais fáceis e que facilitem a compreensão, promover maior aceitação do problema, aconselhar a família inteira, trabalhar os sentimentos e atitudes, e facilitar a interação social da criança com necessidades especiais. (2006).

A superproteção dos pais em relação à criança pode influenciar de forma negativa no processo de desenvolvimento da mesma e normalmente estes concentram suas atenções nas deficiências da criança de modo que os fracassos recebem mais atenção que os sucessos e a criança ficam limitada nas possibilidades que promovem a independência e a interação social (DIAS, 2000).

De acordo com Mustacchi e Rozone (1990), "As habilidades de autonomia pessoal e social proporcionam melhor qualidade de vida, pois favorecem a relação, a independência, interação, satisfação pessoal e atitudes positivas".

Incluindo alunos com Síndrome de Down no Ensino Fundamental – Perfil específico para aprendizagem

Segundo Soares (2007), as crianças com Síndrome de Down não apenas levam mais tempo para se desenvolver, como também precisam de um currículo mais diluído, pois elas têm, em geral, um perfil de aprendizagem específico com pontos fortes e fracos. Nesse sentido, saber dos fatores que facilitam e inibem o aprendizado permite aos professores planejarem e levarem adiante atividades relevantes e significativas e programas de trabalho. O perfil de aprendizado característico e estilos de aprendizado de uma criança com Síndrome de Down junto com suas necessidades individuais e variações do perfil devem, portanto, ser considerados.

Fatores que facilitam o aprendizado

De acordo com Soares (2007), o que pode facilitar o aprendizado da criança com Síndrome de Down é o forte reconhecimento visual e habilidade visual de aprendizado, incluindo:

Habilidade de aprender e usar sinais, gestos e apoio visual;

Habilidade para aprender e usar a palavra escrita;

Imitação de comportamento e atitudes dos colegas e adultos;

Aprendizado com currículo prático e material e com atividades de manipulação.

Fatores que inibem o aprendizado

Segundo Soares (2007), os fatores que podem inibir o aprendizado da criança com Síndrome de Down são:

Desenvolvimento tardio de habilidades motoras, tanto finas quanto grossa;

Dificuldades de audição e visão;

Dificuldade no discurso e na linguagem;

Déficit de memória auditiva recente;

Capacidade de concentração mais curta;

Dificuldade com a consolidação e retenção de conteúdo;

Dificuldade com generalizações, pensamento abstrato e raciocínio;

Dificuldade em seguir sequências.

Inclusão Social

Segundo Alton (2007), o objetivo primordial para qualquer criança de 5 anos entrar na escola é a inclusão social, uma vez que é muito mais difícil progredir nas áreas cognitivas até que ela seja capaz de se comportar e interagir com os outros de maneira socialmente aceitável, respondendo apropriadamente ao ambiente que a cerca. Todas as crianças com Síndrome de Down se beneficiam ao se misturar com colegas com desenvolvimento típico. Muitas vezes elas ficam felizes em agir como os colegas e geralmente os usam como modelos para o comportamento social apropriado e motivação para aprender.

Este tipo de experiência social, quando existe a expectativa de que as outras crianças se comportem e consigam fazer coisas de acordo com sua faixa etária, é extremamente importante para as crianças com Síndrome de Down, que geralmente tem um mundo mais confuso e menos maduro social e emocionalmente. Mesmo assim, muitas delas precisam de ajuda adicional e apoio para aprender as regras para o comportamento social apropriado. Elas não aprendem facilmente de forma incidental e não pegam as convenções intuitivamente como seus colegas. Elas vão levar mais tempo do que seus colegas para aprender as regras. O foco principal da ajuda adicional nos primeiros anos deve ser aprender as regras do comportamento social adequado.

Com esse objetivo, Alton (2007) propõe as seguintes estratégias:

Reconhecer as principais rotinas do dia;

Aprender a participar e responder apropriadamente;

Responder a perguntas e instruções dadas oralmente;

Aprender a respeitar a vez de cada um, dividir, dar e receber;

Aprender a fazer fila;

Aprender a sentar no chão na hora da rodinha;

Aprender comportamentos apropriados;

Aprender as regras da escola e da classe, tanto as formais quanto as informais;

Trabalhar independentemente;

Trabalhar em cooperação com os outros;

Fazer e manter amizades;

Desenvolver de habilidades de autoajuda e tarefas práticas;

Tomar conta, se preocupar com os outros.

Apoio

Segundo Gundersen (2006), a maior parte dos alunos com Síndrome de Down vai precisar de apoio adicional. Porém, o tipo de apoio que a criança recebe pode ter um enorme impacto na efetivação da inclusão. A seguir, são apresentadas algumas atitudes que são esperadas do profissional de apoio de acordo com Gundersen (2006).

No que diz respeito à criança:

Aumentar o acesso ao currículo e ao desenvolvimento do aprendizado;

Garantir que a criança aprenda novas habilidades;

Ajudar a desenvolver a independência;

Ajudar a desenvolver habilidades sociais, amizades e comportamento apropriado para a idade.

No que diz respeito ao professor:

Ajudar a modificar ou adaptar tarefas planejadas pelo professor;

Dar informações mais detalhadas sobre o desempenho do aluno ao professor;

Dar oportunidade ao professor de trabalhar individualmente com uma criança com Síndrome de Down ou em grupo enquanto assume o lugar do professor.

Além dos itens citados, é muito importante que o professor de apoio seja visto como pertencendo a toda classe, oferecendo ajuda a todas as crianças que necessitarem, e não como propriedade da criança com Síndrome de Down. Desta maneira, outras crianças da classe se beneficiam com o apoio extra. Entretanto, é importante salientar que o professor nunca deve abdicar de sua responsabilidade pela criança com Síndrome de Down (SOARES, 2007).

Práticas de sala de aula

Segundo Soares (2007), muitos alunos com Síndrome de Down, assim como outros alunos com necessidades educacionais especiais, não se adaptam a algumas práti-

cas de sala de aula: aulas expositivas para a turma inteira, aprender ouvindo, e trabalho de reforço baseado em exercícios sem modificação. Portanto, os professores precisam analisar suas práticas de sala de aula e todo o ambiente de aprendizado na classe de forma que as atividades, os materiais e os grupos de alunos sejam levados em conta. Para certos propósitos, a habilidade será menos importante do que os estilos de aprender de cada aluno.

É importante, por exemplo, utilizar a motivação e a oportunidade para aprender com bons modelos que surgem quando o aluno com Síndrome de Down está trabalhando em grupo com os colegas. Estudos mostram que não apenas os alunos com necessidades educacionais especiais preferem trabalhar em grupo, mas o grupo cooperativo fomenta o aprendizado (DIAS, 2000).

Conforme Soares (2007), é importante decidir quando a criança deve trabalhar:

Em atividades com toda a classe;

Em grupo ou em pares na classe;

Em grupo ou em pares numa área afastada;

Individualmente independentemente ou individualmente com o professor.

Além de decidir quando a criança deve ficar:

Sem apoio;

Com apoio dos colegas;

Com apoio do professor assistente;

Com apoio do professor da turma;

Com um Plano de Educação Individual para atingir determinadas áreas que necessitem atenção;

Com uma grade de horários visualmente atraente para que a criança entenda a estrutura do seu dia.

Avaliação em casos de crianças com deficiência

A inclusão é prevista e garantida por lei, sendo exercitada por muitos professores e instituições escolares, os quais têm oferecido vivências de sucessos e insucessos, acertos e equívocos, bem-estar e muita angústia. Tantas dúvidas e poucas certezas ocorrem não por ser uma prática inovadora em construção, mas pela natureza bastante singular do ensino, que precisa atender às especificidades de cada indivíduo.

A avaliação, como tem sido praticada, baseia-se em padrões estabelecidos para grupos, com provas em datas determinadas com o objetivo de descobrir quem aprendeu e quem não aprendeu. Nos casos de crianças com necessidades educacionais especiais temos que articular práticas com pontos de referência diferentes, ou até mesmo simplesmente, por que não avaliar.

A questão principal é trabalhar a avaliação diferenciada e com outros objetivos que não seja a promoção/retenção, isto é, a avaliação não deve ter apenas o tom de finalidade, e sim de consideração dos avanços cognitivos que o indivíduo apresenta. Ela deve fazer parte do processo de quem ensina/aprende, trazendo informações importantes tanto para o aluno como para o professor. Para este deve servir de guia para rever o planejamento ou dar continuidade ao planejado. Para o aluno, deve servir para ajudá-lo a perceber-se (habilidades ou dificuldades) e facilitar sua participação no próprio processo de escolarização.

Na prática cotidiana, as instituições de ensino estão desenvolvendo um trabalho de integração entre Educação e Saúde, auxiliando os professores na questão do lidar com as dificuldades de aprendizagem dos alunos, que permite construir uma nova práxis, apresentando como base as especificidades e não o padrão. Práxis essa que nos permite visualizar também a capacidade meta cognitiva de cada aluno, com a qual contaremos posteriormente nos processos de avaliação.

Nas condições culturais em que vivemos é necessário que todos sejam preparados para a inclusão: o professor, a equipe pedagógica e funcional da escola, os alunos do grupo classe e suas famílias, além do aluno a ser incluído e seus familiares. A avaliação do aluno incluso não deve ter como parâmetro algum padrão para determinados grupos; a referência será o próprio aluno, cujas especificidades determinaram os objetivos priorizados pelo professor. Mais ainda, é necessário construir a ideia de que conviver com as diferenças é uma possibilidade de enriquecimento para todos. A inclusão só se constitui quando se trabalha com a diversidade.

Considerações Finais

A estimulação das pessoas com necessidades educacionais especiais na fase inicial da vida é extremamente importante para o desenvolvimento da criança, e minimiza as ocorrências de déficits de linguagem na primeira infância, que poderão trazer sérias consequências futuras, pois no período da primeira infância, o cérebro humano é altamente flexível.

A educação especial é determinante no processo de estimulação inicial e cabe ao professor de turmas especiais trabalharem suas crianças, desenvolvendo suas capacidades de praticarem atividades diárias, participarem das atividades familiares, desenvol-

verem seu direito de cidadania e até mesmo desenvolver uma atividade profissional.

A importância da estimulação se dá pela grande necessidade da criança de vivenciar experiências que permitirão seu desenvolvimento, respeitando suas deficiências e explorando suas habilidades. Esse estudo permite aos familiares aumentarem suas possibilidades de observação e intervenção, objetivando aprimorar a aprendizagem de seus filhos, que são crianças especiais, que têm dificuldades como qualquer outra pessoa e são também crianças capazes de vencer suas dificuldades e se desenvolverem.

O indivíduo com necessidades educativas especiais vive num estado constante de ajustamento, pois sua vida é pautada por uma contínua busca do aprender, aspirando, como toda pessoa, a fazer algo que lhe dê a sensação de realização. Por esta situação, ele tem o mesmo valor como pessoa e certa capacidade de autorrealização que lhe possibilita atingir o limite máximo de sua potencialidade.

Os profissionais da educação estando envolvidos com o processo de inclusão levam propostas que tem por objetivo trabalhar o processo inclusivo em todos os aspectos, nascendo assim, uma consciência de cidadania.

Quando nós, como seres humanos, estivermos dispostos a encarar este indivíduo não como diferente, mas sim como alguém que tem tanto direito como nós temos de ocupar o seu espaço social, seremos capazes de desenvolver a apreciação pela diversidade individual numa educação multicultural.

Referências Bibliográficas

ALTON, S. Incluindo alunos com Síndrome de Down no Ensino

Fundamental. In: Down's Syndrome Association. Tradução de Patrícia Almeida.

Inglaterra: Ministério da Educação Britânico, 2007.

AUGUSTO, M. I. C. As possibilidades de estimulação de portadores da síndrome de Down em musicoterapia. Acesso em 17 jun. 2023.

COSTA, C. L. M. S. Benefícios da estimulação precoce com o uso da música na Síndrome de Down. Monografia (Especialista em Metodologias Inovadoras Aplicadas à Educação na especificidade de Educação Especial e Inclusão). Faculdade Internacional de Curitiba – FACINTER. Curitiba-PR, 2011.

DIAS, C. Construindo o caminho – Um desafio aos limites da Síndrome de Down.

São Paulo: Augustus, 2000.

GUNDERSEN, K. S. Criança e Síndrome de Down: Guia para pais e professores.

Porto Alegre: Artmed, 2006.

MUSTACCHI, Z.; ROZONE, G. Síndrome de Down: Aspectos Clínicos e

Odontológicos. São Paulo. 1990.

SAAD, S. N. Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com síndrome de down. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 9, n. 1, p. 57-78, 2003. Disponível em: http://educa.fcc.org.br/pdf/rbee/v09n01/v09n01a07.pdf. Acesso em 05 mai. 2023.

SCHWARTZAN, J. S. Síndrome de Down. São Paulo: Mackenzie, 2000.

SILVA, R. N. A. A educação especial da criança com Síndrome de Down. Disponível em: <http://www.pedagogiaemfoco.pro.br/spdslx07.htm>. Acesso em 17 jun. 2023.

SIQUEIRA, D. P. Inclusão da Pessoa Portadora de Síndrome de Down através da Educação. São Paulo: FTD, 2000.

SMITH, D.; WILSON, A. El niño com Síndrome de Down. Buenos Aires: Panamericana, 1996.

SOARES, L. S. D. Síndrome de Down – Exercícios de Alfabetização e de Discalculia. São Paulo: Revinter, 2007.